

# CALIDAD Y SEGURIDAD DE LOS CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO Y SÍNDROME DE ASPERGER EN EL PACIENTE PEDIÁTRIC

**Autor principal:**

VERONICA  
HURTADO  
MELERO

**Segundo co-autor:**

SANDRA  
GONZALEZ  
RAMIREZ

**Tercer co-autor:**

MARÍA ELVIRA  
GONZÁLEZ  
MEDINA

**Área temática:**

*Calidad y prácticas seguras en el área de Enfermería en Salud Mental*

**Palabra clave 1:**

*Atención de Enfermería*

**Palabra clave 2:**

*Diagnóstico Precoz*

**Palabra clave 3:**

*Trastorno Autístico*

**Palabra clave 4:**

*Síndrome de Asperger*

**Resumen:****Introducción**

Los trastornos mentales constituyen una importante carga social y económica, tanto por su frecuencia, coexistencia y comorbilidad, como por la discapacidad que producen. Los estudios epidemiológicos recientes indican que una de cada 150 personas presenta algún trastorno del espectro. El carácter crónico y la gravedad de estos trastornos hacen que se precise de un plan de detección precoz y tratamiento multidisciplinar personalizado.

En el marco del II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMA) y a partir de un estudio profundo del Proceso Asistencial Integrado Trastorno del Espectro Autista, nos planteamos la necesidad de conocer cuál es la situación de los cuidados de enfermería en el ámbito del niño con TGD o SA y establecimos el siguiente objetivo:

Objetivo

Recopilar información sobre los cuidados de enfermería en el paciente pediátrico con TGD y determinar su grado de calidad.

#### Método

Se ha realizado una revisión bibliográfica de sociedades sanitarias, así como de revisiones sistemáticas y estudios científicos que abordaran lo relacionado con nuestra área de interés “Cuidados de enfermería en niños con TGD”.

#### Discusión

Una de las conclusiones principales a la que llegamos en nuestro estudio es que es prioritario ofrecer la información necesaria para realizar una detección precoz a los profesionales de Atención Primaria, ya que son los que van a ser consultados en primer lugar o los que tienen la posibilidad de detectar más temprano y fácilmente estos trastornos.

### **Antecedentes/Objetivos:**

En la actualidad, está documentado que los TEA son más frecuente de lo que se pensaba. Los estudios epidemiológicos recientes indican que una de cada 150 personas presenta algún trastorno del espectro, afectando de tres a cuatro veces más a hombres que a mujeres.

Se produce en todo caso un impacto considerable, no sólo en el desarrollo y bienestar de los afectados, sino también en sus familiares y personas que le rodean. El carácter crónico y la gravedad de estos trastornos hacen que se precise de un plan de detección precoz y tratamiento multidisciplinar personalizado.

En el marco del II Plan Integral de Salud Mental de Andalucía (PISMA) y a partir de un estudio profundo del Proceso Asistencial Integrado Trastorno del Espectro Autista, nos planteamos la necesidad de conocer cuál es la situación de los cuidados de enfermería en el ámbito del niño con TGD o SA a nivel internacional y establecimos los siguientes objetivos:

#### OBJETIVO GENERAL

El objetivo principal de este estudio es recopilar información sobre los cuidados de enfermería en el paciente pediátrico con TGD y determinar su grado de calidad.

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

? Formular las características del TGD y el Síndrome de Asperger.

? Describir los criterios diagnósticos específicos en la detección precoz el TGD.

? Detallar los problemas de accesibilidad al diagnóstico identificados por los profesionales sanitarios y familiares de niños con TGD y SA.

? Realizar un Plan de Cuidados del niño con TGD

### **Descripción del problema - Material y método:**

Se ha realizado una revisión bibliográfica de sociedades sanitarias, así como de revisiones sistemáticas y estudios científicos que abordaran lo relacionado con nuestra área de interés “Cuidados de enfermería en niños con TGD”. Dicha revisión fue realizada a lo largo del mes de Marzo y parte de Abril de 2016. Nuestra estrategia de búsqueda ha sido diferente según nuestras bases de datos y metabuscadores consultados: Biblioteca Cochrane Plus, Medline (Pubmed), BV-SSPA (Gerion), Google scholar... Para precisar nuestra búsqueda hicimos uso de palabras claves descritas a través del Decs (Descriptores en Ciencias de la Salud). Comenzamos nuestra búsqueda de revisiones sistemáticas de la literatura científica en la Biblioteca Cochrane Plus mediante la ecuación de búsqueda “Autismo y habilidades sociales”, sin límite de fechas e incluyendo artículos tanto en inglés como en español. Por otro lado, para la búsqueda de artículos originales se consultó la base de datos Medline mediante la siguiente ecuación de búsqueda “Autistic Disorder AND Social Skills”. No se limitó por año de publicación ni por

lengua. Encontrándose tan sólo dos artículos destacables que estuvieran relacionados con nuestra área de revisión. Respecto a los criterios para seleccionar tras la búsqueda inicial, serían aquellas revisiones o estudios científicos que se centren en el niño y/o adolescente con Trastorno Generalizado del Desarrollo e incorporarán conclusiones y resultados significativos respecto a los cuidados proporcionados.

## **Resultados y discusión:**

Antes de exponer los resultados hallados, conviene enumerar las características generales de desarrollo del TGD:

1. Coeficiente intelectual generalmente por debajo de lo normal
2. El diagnóstico se realiza normalmente antes de los 3 años
3. Retraso en la aparición del lenguaje
4. Alrededor del 25 por ciento son no verbales
5. Gramática y vocabulario limitados
6. Desinterés general en las relaciones sociales. No desean tener amigos
7. Un tercio presenta convulsiones
8. Desarrollo físico normal
9. Ningún interés obsesivo de 'alto nivel'
10. Los padres detectan problemas alrededor de los 18 meses de edad
11. Las quejas de los padres son los retrasos en el lenguaje

En un estudio realizado en el ámbito español sobre 68 familias y a 109 profesionales sanitarios, describe los problemas de accesibilidad de las personas con TGD al sistema sanitario: un 62,5% de las familias afirma que tuvieron dificultades en la realización del diagnóstico; un 28,2% debidas al desconocimiento del trastorno por parte de los profesionales, 23,1% a la diversidad de diagnósticos, 15,4% a retrasos en la obtención del diagnóstico, un 12,8% por desconocimiento sobre dónde acudir y por una poca o ninguna coordinación entre los profesionales implicados y un 7,7% por la necesidad de desplazarse a otra ciudad. Respecto al tiempo que tardaron en recibir el diagnóstico definitivo, un 41,4% de las familias expresan que tardaron más de cuatro años en recibirlo. Por otra parte, el 80% de los profesionales sanitarios consideraron que conocen poco o nada sobre el autismo y el 20% bastante o mucho.

Por todo ello, una de las conclusiones principales a la que llegamos en nuestro estudio es que es prioritario ofrecer la información necesaria para realizar una detección precoz, tanto a los profesionales de Atención Primaria, ya que son los que van a ser consultados en primer lugar o los que tienen la posibilidad de detectar más temprano y fácilmente estos trastornos.

Una vez establecido el diagnóstico de TGD o SA y tras una Valoración de los distintos Patrones Funcionales del niño, realizamos una propuesta de Plan de cuidados de enfermería en el niño con TGD y SA centrado en un diagnóstico principal:

Deterioro de la interacción social: cantidad insuficiente o excesiva o cualitativamente ineficaz de intercambio social; en relación con alteración de los procesos de pensamiento manifestado por malestar en las situaciones sociales, interacción disfuncional con los demás e incapacidad para comunicar una sensación satisfactoria de implicación social; cambios en el patrón de interacción social.

### **Resultados**

Clima social de la familia: ambiente de apoyo caracterizado por las relaciones y los objetivos de los miembros de la familia. Desconocimiento enfermedad, dificultad relaciones.

Participación en las actividades de ocio: uso de actividades relajantes, interesantes y de ocio para fomentar el bienestar.

Participación en juegos: realización de actividades por parte de un niño de 1 hasta 11 años de

edad para fomentar el placer, la diversión y el desarrollo.

Intervenciones

Apoyo a la familia.

Manejo de la conducta hiperactividad/falta de atención.

Potencialización de la socialización.

Terapia familiar, de juegos, de actividad y de entretenimiento.

Modificación de la conducta: Habilidades sociales

A lo largo de nuestro estudio hemos podido constatar por un lado la escasa evidencia científica existente sobre la seguridad de los cuidados de enfermería en el paciente pediátrico con TGD y SA. Por otro lado, la gran variabilidad en la práctica enfermera en la implantación del Proceso Asistencial Integrado.

#### **Aportación del trabajo a la seguridad del paciente:**

Tras examinar las experiencias y opiniones de padres tras la formación y participación en un grupo de habilidades sociales en TGD, hemos podido evidenciar los avances conseguidos en la esfera psicosocial. Por ello, pensamos que dentro del campo de la Salud Mental, es un área que se puede desarrollar aún más por los profesionales de enfermería.

#### **Propuestas de líneas futuras de investigación:**

Nuestra propuesta para futuras investigaciones es el análisis de las intervenciones enfermeras que se llevan a cabo en el Deterioro de la Comunicación Verbal y en el Trastorno de la Percepción Sensorial en niños con TGD y SA.

#### **Bibliografía:**

1. “Proceso Asistencial Integral del Trastorno del Espectro Autista”. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. En PDF en <http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion...>
  2. Cueto Pérez M. Papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2015 Noviembre; 3(4):37-53.
  3. Reichow B, Steiner A, Volkmar F. Grupos de habilidades sociales para pacientes de seis a 21 años de edad con trastornos del espectro autista (TEA). Cochrane Database of Systematic Reviews 2013 Issue 9. Art. No.: CD008511. DOI: 10.1002/14651858.CD008511
  4. Williams White S, Keonig K, Scahill L. Social skills development in children with autism spectrum disorders: a review of the intervention research. J Autism Dev Disord. 2007 Nov;37(10):1858-68. Epub 2006 Dec 29. Review. PubMed PMID: 17195104.
  5. Choque Olsson N, Rautio D, Asztalos J, Stoetzer U, Bölte S. Social skills group training in high-functioning autism: A qualitative responder study. Autism. 2016 Feb 24. pii: 1362361315621885. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 26912485.
-